



# NVWBS Jaarverslag 2016

## Inleiding

Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2016.

Het jaar 2016 was het eerste verenigingsjaar na de oprichting. Het jaar is bestuurlijk gebruikt om taken te verdelen en voorbereidingen te treffen ten behoeve van ontwikkelingen richting de toekomst waaronder het aanvragen van subsidie uit het PGO fonds. De grootste activiteit in 2016 was de studiedag in Duinrell in mei.

## Omzetting lidmaatschap VG netwerken naar NVWBS

In 2016, het eerste jaar na oprichting NVWBS, zijn alle leden, families met kinderen met Williams Beuren Syndroom, benadert dat hun lidmaatschap bij VG netwerken per 1 mei 2016 zou worden opgezegd en dat ze lid konden worden van onze vereniging. Dit heeft geresulteerd in 2016 in 137 aanmeldingen in de eerste helft van 2016 voor lidmaatschap bij onze vereniging. De contributie was vastgesteld op € 30,- per gezin per jaar. Het aantal leden op 31-12-2016 is geëindigd op 148.

## Overdracht administratie en informatie VG netwerken

Op 26 april heeft de formele overdracht plaatsgevonden van VG netwerken, voormalig secretariaat, richting bestuursleden NVWBS. Bestaande brochures en informatiemateriaal is aan ons verstrekt.

## Studiedag en ontmoetingsdag Duinrell

Op 28 mei heeft de eerste algemene ledenvergadering plaatsgevonden in Duinrell. Tijdens de ALV zijn er tevens plenaire sessies geweest voor de ouders. Sprekers waren een kinderarts met als onderwerp haar ervaringen in de praktijk met 2 WBS kinderen en een ergotherapeut met als onderwerp Sensorische integratie problematiek in het algemeen en haar ervaringen bij een WBS kind. Tevens heeft Dr. Annet van Hagen nog de nieuwste ontwikkelingen toegelicht rondom de opzet van een expertisecentrum bij het VUMC in samenwerking met onze vereniging. Tijdens deze dag konden de WBS-ers, broertjes en zusjes zich vermaken in speelpark van Duinrell.

## Picknicks

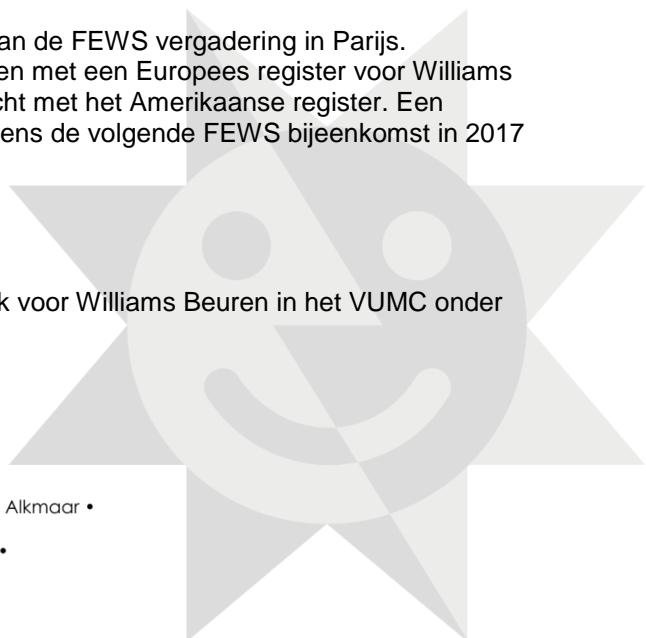
In 2016 zijn er in het september de jaarlijkse regionale picknicks georganiseerd.

## FEWS bijeenkomst

Op 15 en 16 oktober heeft Twan de Kruijf deelgenomen aan de FEWS vergadering in Parijs. Belangrijke ontwikkeling is de wens om als FEWS te starten met een Europees register voor Williams Beuren Syndroom. Eventueel wordt een aansluiting gezocht met het Amerikaanse register. Een aparte werkgroep gaat ermee aan de slag en dit wordt tijdens de volgende FEWS bijeenkomst in 2017 te Praag weer op de agenda gezet.

## Spreekuur VUMC voor WBS

Op 24 november is een spreekuur georganiseerd specifiek voor Williams Beuren in het VUMC onder leiding van Dr. Annet van Hagen.



## **Nieuwsbrieven**

In 2016 zijn er 3 nieuwsbrieven uitgebracht in maart, juni en november.

## **Waihonapedia project**

Op 27 november heeft het bestuur een presentatie gekregen over de mogelijkheden om deel te nemen aan het Waihonapedia project. Dit is een project waarbij het mogelijk is om de leden van onze vereniging zich te laten aansluiten op een portal specifiek voor Williams Beuren Syndroom leden. Doelstelling is om richtlijnen te ontwikkelen in samenwerking met het expertisecentrum voor Williams Beuren problematieken. Hierbij is een sterke samenwerking nodig tussen de NVWBS leden en onderzoekers en artsen van het expertisecentrum. Het bestuur heeft besloten om in 2017 zich op dit onderwerp verder te oriënteren, rekening houdende met de ontwikkelingen binnen FEWS voor mogelijke opzet van een Europees WBS register.

## **Huishoudelijk reglement**

In 2016 is huishoudelijk reglement opgesteld en is het concept besproken tijdens de bestuursvergadering 27 november 2016. Definitieve vaststelling gepland in 2017.

## **Bestuursvergaderingen**

In 2016 zijn er 5 bestuursvergaderingen geweest 14-3, 9-5, 3-7, 3-10 en 27-11.

## **Algemene ledenvergaderingen**

In 2016 zijn er 2 ALV's georganiseerd, tijdens de studiedag 28 mei, en voorafgaande aan de bestuursvergadering van 27 november. Tijdens deze laatste ALV heeft een statutenwijziging plaatsgevonden. Reden was dat de statuten niet helemaal voldeed om te voldoen aan de ANBI status. Na de formele statutenwijziging is de aanvraag voor de ANBI status in gang gezet.

## Jaaroverzicht 2016 Inkomsten en uitgaven.

Inkomsten		Uitgaven	
Contributie lidmaatschap	€ 4.110,-	Algemene kosten	€ 944,-
Eigen bijdragen studiedag	€ 1.053,-	Belangenbehartiging	€ 16,-
Donaties	€ 4.045,-	Studiedag	€ 2.214,-
		Beeldvorming/voorlichting	€ 26,-
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>€ 9.208,-</b>	<b>Totaal uitgaven</b>	<b>€ 3.200,-</b>
<b>Eigen vermogen per 31-12-'16</b>	<b>€ 6.008,-</b>		

## Balans 2016

Debet	Balans per 31 december 2016		Credit
Rabobank betaalrekening	€ 5.969,48	Eigen vermogen	€ 6.409,48
Nog te ontvangen leden	€ 440,00	Nog te betalen	€ 0,00
Nog te ontvangen derden			
Vooruit betaald	€ 0,00	Vooruit ontvangen	€ 0,00
<b>Totaal</b>	<b>€ 6.409,48</b>		<b>€ 6.409,48</b>

Toelichting op de balans.

Nog 14 leden dienen hun contributie te betalen, het bestuur heeft er vertrouwen in dat deze leden hun contributieverplichting zullen voldoen.

## Vergoedingen bestuursleden 2016

Bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor de inspanningen die zij voor de vereniging doen. Wel kunnen zij gemaakte kosten declareren en ontvangen zij een reiskostenvergoeding van 19ct per kilometer. Tijdens vergaderingen die centraal in Nederland worden georganiseerd worden de gemaakte kosten voor koffie/thee en eenvoudige maaltijden vergoed, deze kosten worden rechtstreeks betaald aan de dienstverlener.

In onderstaand overzicht zijn de gedeclareerde reiskosten van 2016 weergegeven.

Bestuurslid	Omschrijving	Vergoeding
Antje Nikkels-Meijer	Reiskosten vergadering 03-10-2016	€ 44,76
	Reiskosten vergadering 28-11-2016	
Onno Ceelen	Reiskosten vergadering 03-10-2016	€ 75,60
Twan de Kruijf	Reiskosten vergadering 09-05-2016	€ 49,80